

Kære familier

Igen i år vil vi gerne invitere til temadag om Dravet syndrom – denne gang, fredag, den 22. marts fra 9.30-17.00

I er velkomne til at invitere resten af familien, pædagoger, sagsbehandlere og andre I mener, ville have godt af at høre om Dravet syndrom og hvad det medfører – både for Jeres barn og for Jer som familie. Det vil igen i år være muligt at medbringe Jeres børn med Dravet. Vi åbner børneskolen og indkalder personale fra Epilepsihospitalet til at passe børnene. Hvis I har brug for pasning bedes I give besked til sekretær Alice Lyseen (ally@filadelfia.dk) senest den 22. februar.

Vi gennemgår de nyeste behandlingstilbud, alarmer/overvågning, symptomerne ved syndromet, støttemuligheder, aktuel forskning, og meget andet. Vi vil som de foregående år tilbyde forskellige workshops:

- A) Dravet for søskende - udveksling af erfaringer m.m.
- B) Dravet for forældre - udveksling af erfaringer m.m.
- C) Stressbelastninger i familien når kronisk sygdom er med i livet
- D) Sociale rettigheder – hvilken hjælp kan jeg få?
- E) Sygdomsbilledet fra barn til voksen

I bedes ved tilmeldingen angive to forskellige workshops som I ønsker at deltage i.

Epilepsihospitalet

Dato
28. januar 2019

Ref.
hh/al

Telefonnr.
58 27 12 21

Fax
58 27 10 50

E-mail

Jr.nr.
[jr.nr.]



Deltagelse i temadagen er gratis og inkluderet er forplejning og pasning, venligst støttet af Filadelfias Dispositionsfond.

Med venlig hilsen

Vibeke Stubbings
Forskningskoordinator

Klaus Ehrenreich
Udviklingssygeplejerske

Rikke S Møller
Lektor